Comisión de Salud Pública y Asistencia Social
S/C

Versión Taquigráfica N° 109 de 2005

FEDERACIÓN DE FUNCIONARIOS DE SALUD PÚBLICA

Ver exposición

Bonificación de cómputo jubilatorio de los funcionarios de los hospitales siquiátricos

GRUPO CELÍACO MARAGATO Y ASOCIACIÓN DE CELÍACOS DEL URUGUAY

Ver exposición

Presentación de un proyecto para la atención integral de la enfermedad celíaca

Versión taquigráfica de la reunión realizada el día 1º de junio de 2005

(Sin corregir)

PRESIDE: Señor Representante Miguel Asqueta.

MIEMBROS: Señores Representantes Luis José Gallo Imperiale, José Quintín Olano Llano y Álvaro Vega.

DELEGADOS DE SECTOR: Señores Representantes Alberto Casas y Daniel Bianchi.

ASISTE: Señor Representante Daniel García Pintos.

INVITADOS: Por la Federación de Funcionarios de Salud Pública, señor Alfredo Silva (Secretario General), señoras Alicia Da Silva y Margarita Conde y señores Fernando Puentes y doctor Andrés Pesce.

Por el Grupo Celíaco Maragato, doctora Martha Seguí, licenciado Carlos Seguí, Químico farmacéutico Enrique Rodriguez Denis y señora Leonor Caputti; por la Asociación de Celíacos del Uruguay señora Agni Badell (Presidenta), Ana Severio (Secretaria) y Cecilia Damasco (Tesorera).

SEÑOR PRESIDENTE (Asqueta Soñora).- Habiendo número, está abierta la reunión.

La Comisión de Salud Pública y Asistencia Social da la bienvenida a los enfermeros Alfredo Silva, Alicia Da Silva, Margarita Conde y Washington Patrone, al señor Fernando Puentes y al doctor Andrés Pesce.

SEÑOR SILVA.- Soy Secretario General de la Federación de Funcionarios de Salud Pública. Trabajo en la Colonia Etchepare y en esta oportunidad estoy acompañado por funcionarios del Hospital Vilardebó y de las Colonias Etchepare y Dr. Santín Carlos Rossi.

Solicitamos esta entrevista a fin de poner en conocimiento de la Comisión un proyecto que han elaborado las tres instituciones en el ámbito del Ministerio de Trabajo y Seguridad Social -basado en datos de la realidad de cada una de ellas- a fin de solicitar la jubilación bonificada.

Teníamos jubilación bonificada, pero el Acto Institucional Nº 9 la derogó. Cuando se volvió a la democracia, a través de un decreto se restituyó este beneficio solo para el SEIC, Servicio de Enfermeras Infecto Contagiosas.

En el período anterior logramos que el Ministerio de Trabajo y Seguridad Social reconociera la justificación de la jubilación bonificada. En esa oportunidad, se reunieron el doctor Danatro por el Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, el doctor Alterwain por ASSE y los representantes de los tres hospitales, que trabajaron duramente, tanto con respecto a la cantidad de funcionarios, como a las altas inasistencias en los hospitales psiquiátricos y al alto promedio de certificaciones médicas reales.

Además, queremos que esta bonificación se extienda a todos los trabajadores de estos hospitales. Entendemos que todos los que atraviesan la puerta de un hospital psiquiátrico deben ser considerados para esta bonificación.

En el material que les entregamos figura la reseña de todo el trabajo realizado y la resolución del Ministerio de Trabajo y Seguridad Social. Queremos que ustedes conozcan esta información y puedan adoptar una posición. También hay una posición del Hospital de Clínicas con respecto a la bonificación y a la situación real que estamos viviendo. Hoy tenemos un serio problema para poder cubrir los servicios, debido a las inasistencias. Tenemos un alto porcentaje de personal automedicado. El alcohol es algo que también influencia a los trabajadores; lo mismo sucede con la agresión.

Nos gustaría que conocieran la situación real por la que estamos atravesando -algunos integrantes de esta Comisión ya han visitado las Colonias y el Hospital Vilardebó-; más allá de que la Colonia Etchepare se está transformando de dos Unidades Ejecutoras en una, eso no cambia nuestras condiciones de trabajo.

SEÑORA DA SILVA.- Pertenezco al Hospital Vilardebó.

Venimos a pedir a la Comisión que interceda en el Ministerio de Economía y Finanzas. El 21 de enero el Gobierno anterior pasó a esa Cartera el material que le había llegado desde el Ministerio de Trabajo y Seguridad Social; se pide que se otorgue el cómputo jubilatorio tanto para los funcionarios de las Colonias como para los del Hospital Vilardebó. Esto está allí trancado desde el 21 de enero y no hemos obtenido ninguna respuesta.

Además, pedimos que a aquellos funcionarios a los que les corresponda ese cómputo jubilatorio se les considere el cien por ciento de su sueldo y los incentivos percibidos. Decimos esto porque, por ejemplo, el sueldo base de un auxiliar de enfermería -como yo- es de $ 1.048 y percibiendo esta suma como jubilación, no se podría sobrevivir.

Si volviera a regir este beneficio, se generarían ochocientos puestos de trabajo, mejoraría la calidad de asistencia a los pacientes y los trabajadores tendríamos otra calidad de vida.

Todo lo que digo está justificado en el trabajo realizado en el Ministerio de Trabajo y Seguridad Social. Contamos con el asesoramiento de los Ministerios de Trabajo y Seguridad Social y de Salud Pública, y del Banco de Previsión Social. Dejamos en la Comisión una reseña de ese trabajo y el texto de la ley que se derogó. Se trata de una norma de 1917, que fue derogada por un decreto.

SEÑOR SILVA.- Además, quería recalcar que el hecho de acceder a esta jubilación bonificada generaría puestos de trabajo, que el país tanto necesita, sobre todo a nivel sanitario. Tenemos una gran oferta de mano de obra que ha sido puesta en la calle por diferentes escuelas privadas. La Federación no comparte la creación de esas escuelas privadas, porque significan el enriquecimiento de unos pocos a costillas de alguien que busca una solución laboral; acá no estamos hablando de vocación y demás.

Por lo tanto, esto haría que se pudiera acceder en forma rápida a lugares de trabajo en estos hospitales.

Como trabajadores de estos lugares desde hace mucho tiempo queremos hacer una recomendación en cuanto a la capacitación para el trabajo con los pacientes psiquiátricos, que es evidente que nosotros no tenemos, porque es sabido que para los Gobiernos anteriores la locura y la vejez han sido la moneda que debemos esconder en este país; no debemos dejar ver las carencias reales.

Queremos que quede establecido que dentro de las Colonias tenemos una escuela dependiente de la ANEP y una dependencia de la Universidad de Trabajo del Uruguay que capacitan a los pacientes. Para nuestra sorpresa, los compañeros trabajadores de UTU que dan clases para rehabilitación de los pacientes, se jubilan con la bonificación que teníamos antes del Acto Institucional Nº 9. Esto no sucede con quienes trabajamos directamente con los pacientes en las salas y en los diferentes servicios de apoyo.

También queremos hacer una reseña de un hecho puntual y grave que ha sido tratado en varias oportunidades y que, de alguna manera, también está relacionado con el tema jubilatorio. Me refiero a la superpoblación que tienen las salas de seguridad del Hospital Vilardebó con referencia a los pacientes presos, procedentes del Poder Judicial.

Actualmente estamos atendiendo mal a los pacientes, que viven en condiciones infrahumanas. La Sala Vilardebó tiene treinta y dos camas y cuatro cuartos fuertes con dos camas cada uno, para atender a los pacientes agudos que ingresan y que necesitan un tratamiento completamente diferente al resto. Hoy tenemos 47 pacientes; 6 están durmiendo a la intemperie y uno es un HIV positivo que está casi en la etapa terminal y desde hace varios días está encima de una camilla, lugar inadecuado porque no tiene las condiciones mínimas requeridas para atenderlo. Se trata de un paciente inmunodeprimido que está ingresando en la etapa terminal y no debe estar allí.

En la Sala 16, que es la sala de seguridad de mujeres, también tenemos más pacientes que camas.

Esto demuestra que estamos trabajando en condiciones completamente infrahumanas. Antes que nada debemos decir que no somos carceleros; somos enfermeros y no podemos atender a esos pacientes en las condiciones en que están en sala ni en las que son trasladados por orden de los diferentes jueces del interior del país y de Montevideo. Los pacientes llegan a la Emergencia del Hospital Vilardebó engrilletados de pies y manos y con varios guardias policiales que, además, ingresan armados.

Además, por ejemplo, cuando la doctora Arena se negó a recibir a un paciente porque no tenía cama disponible, el Juez la mandó presa; la hizo retirar, dejando acéfala la guardia del Hospital Vilardebó, y la detuvo.

Nosotros estamos haciendo algunas negociaciones con el Poder Judicial, con el doctor José Díaz y con la gente del COMCAR. Como sabrán, el Hospital Saint Bois tiene una sala penitenciaria, pero tampoco creemos que ese sea el lugar apropiado para tenerlos. Estamos propulsando la idea de que, efectivamente -sobre todo ahora, que estamos trabajando con miras al Presupuesto-, podamos tener un hospital penitenciario.

En el Hospital Vilardebó tenemos 300 camas; 150 corresponden a procesados que vienen de la Cárcel o del Poder Judicial. Vamos a entregar una copia en la que figuran los datos al día de hoy de la cantidad de pacientes y del lugar de procedencia de cada uno de ellos.

Cederé la palabra al doctor Pesce, que es abogado de los Hospitales Saint Bois y Vilardebó, y tiene algunos datos que ilustran la situación real.

SEÑOR PESCE.- Agradezco que nos hayan recibido. Asimismo, quiero destacar que participo de la Cátedra de Derecho Penal de los doctores Prezza y Petito.

Quiero hacer referencia a tres Convenciones de Derechos Humanos, que en este momento son ley en nuestro país y que, en cierta forma, se están violentando.

En primer lugar, está la Convención Americana del Pacto de San Salvador, recogida por la Ley Nº 16.519, en la que se establece el derecho a la salud.

En segundo término, está la Convención Americana sobre Derechos Humanos, recogida por nuestra Ley Nº 15.737, en cuyos artículo 5º, numeral 4, "Derecho a la Integridad Personal", se establece específicamente: "Los procesados deben estar separados de los condenados, salvo circunstancias excepcionales, y serán sometidos a un tratamiento adecuado a su condición de personas no condenadas". Evidentemente, esto se está incumpliendo; en la Sala 11 tenemos reclusos o penados -como quieran llamarles- conjuntamente con pacientes psiquiátricos, esquizofrénicos, con trastornos de personalidad, etcétera.

En tercer lugar, vamos a mencionar a los artículos 24 y 25 de la Declaración Universal de Derechos Humanos. El artículo 24 expresa: "Toda persona tiene derecho al descanso, al disfrute del tiempo libre, a una limitación razonable de la duración del trabajo y a vacaciones periódicas pagadas". Esto tiene que ver con lo que estaba hablando el Secretario de la Federación sobre la parte jubilatoria. Evidentemente, esto se está incumpliendo, puesto que las jornadas se extienden mucho más allá de lo habitual. El artículo 25 establece: "Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud [...]".

Quería ponerlos en conocimiento de estas Convenciones de Derechos Humanos que están reguladas por ley en nuestro país.

Con respecto a los datos que el Secretario mencionó, en el Hospital Vilardebó hay un total de 300 camas, de las cuales 150 corresponden a pacientes judiciales, que se dividen en cuatro categorías: autores inimputables, autores imputables, reclusos y pacientes sometidos a medidas de seguridad curativas, de acuerdo con el régimen establecido en el artículo 92 del Código Penal. Otra cifra bastante interesante es que el 30% de esos 150 pacientes judiciales son reclusos, tanto hombres como mujeres. Al día de hoy, hay 26 reclusos en la sala de seguridad de hombres, Sala 11, y 15 en la sala de seguridad de mujeres. En el mes de abril, cuando ingresa el doctor Valdez, hice el primer censo del Hospital, y teníamos 112 pacientes judiciales. A la fecha de hoy -transcurrió un mes-, tenemos 150 pacientes judiciales. Estamos hablando del ingreso de 40 pacientes judiciales en solo quince días; y hubo solo diez egresos. Esto se explica básicamente por tres factores. En primer lugar, se debe a la superpoblación del sistema carcelario, que ha hecho crisis, lo que es de pública notoriedad. El segundo factor es el enlentecimiento de los trámites judiciales, en virtud de la problemática que tiene el Poder Judicial específicamente. El tercer y último factor es la falta de un hospital penitenciario.

Para finalizar con los datos que estoy ofreciendo, voy a leer el artículo 97 del Código Penal uruguayo, que refiere al cumplimiento de las medidas curativas. Se establece: "Las medidas curativas se cumplirán en un Asilo correspondiendo a los médicos determinar el tratamiento adecuado.- Mientras no fuere posible organizar un Manicomio Criminal, los enfermos, los alcoholistas, los intoxicados, y los ebrios habituales, serán tratados en una dependencia especial del Manicomio ordinario". O sea que estamos hablando de una ley, el Código Penal, que está vigente desde el año 1934, y hasta el día de hoy -año 2005-, todavía no obtuvimos respuesta.

Quería concluir con ese dato interesante.

SEÑOR SILVA.- Queremos agregar que el Vilardebó, por ser el Hospital de referencia nacional, hoy es el más afectado; pero, lamentablemente, desde hace un tiempo las colonias son la caja de resonancia del Hospital Vilardebó, puesto que cuando no tienen cómo derivar a los pacientes, hacia allí los llevan. Estas son un lugar abierto -300 hectáreas-, sin ningún tipo de seguridad, sin pabellón de seguridad; hay solo uno de contención, que lo único que tiene es un alambrado para, de alguna manera, hacer efectiva la posibilidad de que los internados tengan un recreo en algún momento del día.

Por otro lado, insistimos -tanto por el tema de la bonificación como por el de la seguridad- en que los trabajadores del Ministerio de Salud Pública no tenemos derecho al Banco de Seguros del Estado, no estamos amparados por esa institución, y estamos teniendo promedialmente dos o tres funcionarios agredidos por día. Eso hace que no solo tengamos problemas para la cobertura específica de las áreas, sino que, además,

estemos siendo perjudicados directamente, porque eso significa una certificación y perder una unidad para poder cubrir medianamente las necesidades que estos tres Hospitales tienen.

SEÑOR VEGA.- ¿Cuál es el tiempo promedio de internación en el Hospital Vilardebó? La pregunta apunta a que si hacemos un hospital penitenciario y el tiempo de permanencia son seis meses, tenemos que hacer como diez. Quizá haya cosas que no funcionan de la manera que deberían y, si se ajustan, habría menos internados. Para mí, todos los hospitales están hechos para que la gente se cure y se vaya, no para que se queden a vivir.

SEÑORA DA SILVA.- Hay diferentes tipos de pacientes judiciales: están los imputables, los inimputables...

SEÑOR VEGA.- Lo sé; conozco la temática.

SEÑORA DA SILVA.- Hay gente que está internada por medidas de sanidad, y esos se quedarían en el Hospital; nosotros no pedimos que se vayan, porque pueden pasar años y cuando eso ocurre, se los traslada a la Colonia. Eso es así.

El promedio de tiempo es variable, porque a veces un internado está seis meses y se va, pero luego vuelve.

SEÑOR VEGA.- Entonces, no hay una estadística sobre cuál es el tiempo de internación de los pacientes del Hospital Vilardebó.

SEÑOR PESCE.- La realidad ha cambiado mucho en el Hospital. Como ustedes bien saben, hace años el Hospital era de crónicos, pero pasó a ser de agudos. Se supone que es de puertas giratorias -entran y salen-, pero eso no ocurre con los pacientes judiciales, debido a su problemática. En el trabajo que les entregué se hace referencia a los inimputables, a los imputables, a los reclusos y a los internados con medidas de seguridad curativas.

Los más problemáticos son los inimputables, respecto a los cuales el Juez decreta que tienen que permanecer en el Hospital Vilardebó sin mínimo ni máximo; esto se determina según lo que establezcan la ley y el Juez, con informes semestrales del Instituto Técnico Forense. En principio, la persona viene descompensada, por ejemplo, por un homicidio, y queda internada por determinado tiempo, que generalmente son dos años.

Ahora bien, tenemos a los imputables, que son aquellos que, por ejemplo, matan a su madre y el Juez tiene dudas sobre su capacidad psíquica, y los deriva al Hospital Vilardebó. Y mientras dura el proceso penal -cuyo plazo normal es prácticamente de unos nueve meses-, el paciente está recluido en el Hospital Vilardebó; eso es hasta que se dicta la sentencia y se lo condena, que es cuando se lo pasa a la cárcel. Por eso hablaba de la Convención, que hace referencia a la mezcla de condenados con las personas comunes o pacientes psiquiátricos.

Después tenemos a los internados con medidas de seguridad curativas, que evidentemente son los provenientes de las colonias; en estos casos el Juez sustituye la prisión por la internación en el Hospital.

Por último, tenemos a los que están internados por la Ley del Psicópata, que la regula la Ley Nº 9.581, que tienen estadías más breves por su patología; estos casos generalmente refieren a situaciones de calle o a intentos de autoeliminación.

Sin lugar a dudas, la mayor problemática para el Hospital son los inimputables y los reclusos. Si estamos hablando de lo que dispone una norma del año 1934 y hasta el día de hoy, 2005, no hemos resuelto la situación, evidentemente es ese 30% de los reclusos al que tenemos que sacar del Hospital. Y los inimputables, evidentemente, se convierten en pacientes; es decir, cometen delitos violentos, pero después terminan siendo declarados inimputables; generalmente son esquizofrénicos o personas que tienen trastornos de personalidad graves.

SEÑOR CASAS.- Somos conscientes de que la situación es así y que se ha venido deteriorando a lo largo del tiempo.

Quisiera saber si ustedes han tenido contacto con la señora Ministra de Salud Pública por este tema específico y cuál ha sido la respuesta que ella les ha dado.

SEÑOR SILVA.- La señora Ministra está en conocimiento de la situación. Previamente y durante el período de transición, el actual Director del Hospital Vilardebó y hoy coordinador del ámbito de psiquiatría, el doctor Valdés, recorrió la colonia y también lo hizo la señora Ministra. Más allá de que lo hizo con las autoridades, no con los trabajadores, recorrió ambas colonias y sabemos que está en conocimiento de la situación real.

Nosotros hemos tenido que salir en varias oportunidades a expresarnos públicamente -tal como decía el señor Diputado del departamento de San José-, no a pelear por el derecho de los trabajadores, sino por la comida y la asistencia real de los pacientes. Hemos logrado cambiar algunas Direcciones, pero lamentablemente no al equipo corrupto que rodeaba a las anteriores Direcciones y Administraciones. El administrador que hoy tienen las colonias ha participado en el desmantelamiento completo del Hospital y hoy sigue en ese cargo. Entonces, cuando hay cosas que no se procesan, que no se cambian y que no ayudan al cambio real, evidentemente, no se puede avanzar.

Ya estamos en el mes de junio y tenemos serios problemas con la calefacción y con la comida. El señor Diputado sabrá, si conoce la colonia, que se reparte la comida en un camión, que cada cosa queda, como mínimo, a un kilómetro de distancia; que nosotros debemos llegar en tiempo y forma, con suerte y esperando que no llueva, porque no existe la caminería ni la luz. Esto se torna bastante dificultoso para nosotros.

Por otro lado, me gustaría hacer una acotación sobre la pregunta del señor Diputado Vega. Nosotros tenemos pacientes que permanecen dentro de los hospitales psiquiátricos, inclusive por orden del Juez, hasta su muerte, cuarenta o cincuenta años. El Juez dictamina que el paciente pase al hospital y después se olvida de él. La Justicia no hace un seguimiento real de aquellos pacientes que efectivamente envía al Hospital Vilardebó -y que después por un tema de "clonicidad" y porque evidentemente no se debería mezclar el procesado con el paciente común, la locura de alguna manera se contagia- y terminan en nuestras colonias; pasan cuarenta o cincuenta años allí, fallecen y recién en ese momento la Dirección del Hospital, por ejercer la curatela del paciente, comunica el hecho a la Justicia, pero antes no hubo ninguna revisión y evidentemente ninguna preocupación para la reubicación de esos pacientes.

SEÑORA DA SILVA.- Respondiendo a la pregunta del señor Diputado Casas, quiero decir que hemos tenido la visita de la señora Ministra al Hospital Vilardebó. Dicho sea de paso, el miércoles se conmemoró el 125 aniversario del nosocomio y ella estuvo allí y después fue con el Director a la Suprema Corte de Justicia porque no se estaban ejecutando las acordadas; la última es la Nº 7254 de 2004. El 5 de mayo se dijo a la Suprema Corte de Justicia que si no hay camas no se va a ingresar a ningún paciente al Hospital Vilardebó. Hoy tenemos seis pacientes durmiendo en un comedor prácticamente a la intemperie, sobre un colchón, sin calefacción y sin poder acceder a los servicios higiénicos en la noche, haciendo sus necesidades en el propio comedor. Nosotros estamos para ayudar al paciente; somos funcionarios auxiliares de enfermería y los tenemos que atender como seres humanos que son, por sobre todas las cosas, y no podemos permitir que suceda más esto.

Vamos a dejar a la Comisión la circular que se hizo dentro del Hospital, en la cual decimos que no vamos a seguir aceptando esta situación. Si tenemos que ir presos, iremos, pero no podemos aceptar un solo paciente más si no hay cama.

SEÑOR OLANO LLANO.- Quisiera saber si el Juez tiene obligación de responder ese informe semestral que se le envía de los pacientes. Porque me parece un infierno que una persona se quede cuarenta años o hasta que se muera en esos lugares. Es como para hacer una película.

SEÑOR PESCE.- No entiendo muy bien el alcance de las expresiones del señor Diputado.

SEÑOR OLANO LLANO.- Hay un informe semestral que se pasa de los pacientes que luego terminan muriéndose ahí. ¿El Poder Judicial responde a eso o determina que sigan seis meses más?

SEÑOR PESCE.- Las tres áreas involucradas en este tema son: Ministerio de Salud Pública, Poder Judicial y Ministerio del Interior que, lamentablemente, tienen distintas problemáticas. En el Poder Judicial hay enlentecimiento, burocracia y falta de independencia económica, lo que precisamente dificulta los trámites. El ITF evalúa y manda los informes al Juez y, a su vez, nosotros, los médicos del Hospital, le enviamos nuestros informes, y a veces hay discordancias entre los distintos forenses. Es el Juez y a veces la evolución de la propia patología lo que va a llevar a que el caso sea más rápido o más lento. Porque no es lo mismo hablar de alguien con trastornos de personalidad que de un esquizofrénico. Los que cometen los delitos más violentos que he visto, como los homicidios, están habitualmente dos años; es decir, entre lo que dura el proceso penal y la etapa de rehabilitación; son declarados autores inimputables porque no tienen conciencia.

No hay nada concreto con respecto a esto, si bien en el artículo 90 en adelante del Código Penal se habla de las medidas de seguridad curativas, en donde se impone la sentencia sin mínimo ni máximo, depende de esa circunstancia; pero, básicamente, depende del paciente y de la patología. No es lo mismo una patología mediana o moderada que una grave como puede ser la esquizofrenia. Imagínense todo el trabajo que tiene el Poder Judicial, que sin lugar a dudas enlentece el procedimiento. Mi función en estos nueve años en que he estado en el Hospital Vilardebó es, precisamente, agilizar ese trípode que ya mencioné, pero básicamente conectar a los médicos de esta institución con los Jueces en lo penal. Inclusive, hemos tenido varias reuniones con la Suprema Corte de Justicia. Tenemos la última acordada, redactada por el doctor García, en la que se establecen varios puntos.

SEÑOR PRESIDENTE.- Nos gustaría que el grupo de trabajo nos enviara las actas de las reuniones que han realizado para tener insumos de trabajo.

SEÑOR SILVA.- En nombre de la Federación les agradecemos la deferencia de habernos recibido.

Insistimos en que es imprescindible que la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social visite el Hospital Vilardebó y las colonias. En realidad, debería verse efectivamente en qué condiciones están hoy los pacientes. Es completamente inhumano tener un paciente HIV positivo en una etapa terminal tirado en una camilla en un lugar que no tiene absolutamente nada; ni siquiera hay un baño; es un colchón encima de la camilla. Hay situaciones de las que no vamos a ser más cómplices y, por lo tanto, no vamos a recibir a ningún tipo de paciente.

Estamos en asamblea permanente y, cueste lo que cueste, ayer se tomó una resolución. Además, pedimos que esos siete pacientes salgan inmediatamente del hospital y se les busque una redistribución. Con cuarenta pacientes dentro de las salas de seguridad es imposible trabajar y, además, no tenemos lugar para una urgencia o emergencia que surja en cualquiera de las otras salas o que provenga de las calles.

Por lo tanto, nosotros solicitamos una visita de la Comisión lo antes posible para que, conjuntamente con la Dirección y los trabajadores, pudieran ver efectivamente el grado de inhumanidad que existe dentro de los nosocomios psiquiátricos de este país.

SEÑOR PRESIDENTE.- La Comisión va a hacer todo lo posible para agendar una visita a la brevedad.

Agradecemos su presencia.

(Se retiran de Sala integrantes de la Federación de Funcionarios de Salud Pública)

(Ingresan a Sala las delegaciones de la Asociación Celíaca Maragata y de la Asociación Celíaca del Uruguay)

SEÑOR PRESIDENTE.- Damos la bienvenida a las delegaciones de la Asociación Celíaca Maragata, integrada por la doctora Martha Seguí, el licenciado Carlos Seguí, el Químico Enrique Rodríguez Denis y la señora Leonor Caputi, y de la Asociación de Celíacos del Uruguay integrada por su Presidenta, la señora Agni Badell; su Secretaria, señora Ana Severio y su Tesorera, la señora Cecilia Damasco, acompañados de familiares de celíacos y pacientes.

SEÑORA SEGUÍ.- Muchas gracias por recibirnos.

Hoy 1º de junio tenemos el agrado de convocar y tener presentes aquí a los pioneros de este proyecto que vamos a presentar. Son los pacientes, padres y familiares de celíacos de San José, Canelones y Florida. Cabe aclarar que muy pronto vamos a contar con la integración del departamento de Flores y el de Colonia, para completar la cuenca lechera.

Agradecemos muy humildemente a la Comisión de Salud Pública del Parlamento por concedernos este espacio. Nuestro objetivo es poder presentar un proyecto concreto sobre la enfermedad celíaca. Ya existe una ley, la Nº 16.096, que fuera aprobada el 11 de octubre de 1989 y cuyo encabezado es el siguiente: "Enfermedad Celíaca. (Se declara de interés nacional su estudio e investigación)".

Hay un proyecto inicial elaborado por quien habla, Martha Isabel Seguí Venturino, médica pediatra, denominado "Proyecto para la atención específica de la enfermedad celíaca en la Cuenca Lechera de la República Oriental del Uruguay. "Dr-Enrique Seguí Gil" (en su honor y memoria)". Este proyecto fue elaborado en enero de 2005 y, en su resumen, en primer lugar, plantea el cumplimiento de la Ley Nº 16.096. En segundo lugar, señala: "Orientar la ley para su ejecución en dos ejes: sanitario y alimentario para la Enfermedad Celíaca en la Cuenca Lechera del Uruguay cuya población ha sido estadística y epidemiológicamente creciente especialmente en el departamento de San José (Plan Piloto Sanitario protagonista crucial del proyecto expuesto).- Destacando la colaboración e iniciativa de familiares maragatos de pacientes celíacos, pioneros sociales de esta realidad que lleva a la reafirmación de la Asociación Celíaca Maragata" -debió decirse Grupo Celíaco Maragato, porque hay un error en la redacción- "actual (integrante coordinada con 'ACELU' -Asociación de Celíacos del Uruguay).- Destacamos que a partir de la experiencia conjunta en el Departamento de San José donde dialécticamente se integraron: fuerzas sociales (Cruz Roja de San José, Grupo Celíaco Maragato, ciudadanos colaboradores de la tarea comunitaria así como trabajadores periodistas, panaderos, etc) con profesionales del área de la salud insertos y comprometidos con la realidad del pueblo maragato y autoridades de la cultura y sanitarias del departamento, se ha cumplido una tarea muy ardua pero a la vez satisfactoria que apunta a seguir proyectándonos con el esfuerzo y responsabilidad humana y social que nos impulsa a generar este proyecto e intentar expandir nuestra experiencia real para mejorar la condición y calidad de vida de nuestros pacientes celíacos en toda la Cuenca Lechera del Uruguay.- Este proyecto será evaluado" -todavía no está autorizado ni avalado- "por: autoridades de nuestro departamento (gremiales, sociales y políticas); diputados maragatos en nuestro Poder Legislativo así como por la Comisión de Salud del Poder Legislativo; futuras autoridades locales y nacionales del Ministerio de Salud Pública; Plan de Emergencia Nacional (a través de la Senadora Marina Arismendi) del Encuentro Progresista Nueva Mayoría y representante del Nuevo Ministerio de Bienestar Social) y por la Sociedad Uruguaya de Pediatría ('SUP').- Acorde a evaluación, cambios y/o propuestas diferentes a añadir, quien suscribe será quien exclusivamente podrá públicamente dar conocimiento de los mismos, salvo expresa autorización notarial, en calidad de responsable del mismo firma en su condición de: Médica Pediatra representante de la 'SUP' San José, miembro del Comité de Bienestar Infantil y Medio Ambiente de la 'SUP' e integrante del Comité de Educación Médica Contínua de la 'SUP' la doctora Martha Seguí".

Recalcamos esto porque no venimos en nombre de la SUP ni del Comité de Gastroenterología. Es un proyecto que se va a evaluar dinámicamente, no es estático, y aspira a que autoridades científicas formadas en la materia, junto con ustedes, como autoridades legislativas, puedan darnos una mano en esto que sintéticamente vamos a exponer.

El proyecto para la atención específica de la Enfermedad Celíaca en la Cuenca Lechera de la República Oriental del Uruguay, doctor Enrique Seguí Gil, tiene como objetivo central la enfermedad celíaca. Se trata de "una entidad que comprende una intolerancia permanente al gluten, fracción proteica que se encuentra en cereales como el trigo, avena, cebada y centeno (TACC). Dicha intolerancia se manifiesta en individuos genéticamente susceptibles, por el desarrollo de una alteración estructural de la pared intestinal (atrofia vellositaria), que puede conducir a un Sindrome severo de malabsorción, con pérdida de peso, debilidad, retraso en el crecimiento, diarrea y otros síntomas que pueden variar de un individuo al otro.- Si bien no se conoce con mayor exactitud la prevalencia de la EC, ya que existen variaciones de una región a otra, se la estima en un rango de 1 cada 500 a 1 cada 1000 individuos.- La biopsia intestinal es el procedimiento diagnóstico más fiable que puede confirmar la alteración estructural característica de la mucosa del intestino delgado. El otro procedimiento diagnóstico que se sigue es el screening serológico, que permite detectar la presencia de anticuerpos específicos antigliadina (AGA) y antiendomisio (EMA); entre otros, como una

respuesta del sistema inmune sensibilizado por la presencia del gluten.- El tratamiento de la EC consiste en mantener, durante toda la vida del paciente, una dieta estricta libre de gluten, con lo cual se puede revertir las alteraciones de la pared intestinal, restableciendo los procesos de una adecuada absorción y consecuentemente logrando una recuperación nutricional de las personas afectadas.- Sin embargo, se ha constatado que la EC es una entidad subdiagnosticada, por cuanto en algunos casos los síntomas no son tan evidentes o, inclusive, los pacientes pueden ser asintomáticos (enfermedad celíaca silenciosa o silente).En estos pacientes la biopsia intestinal confirma la enfermedad, detectando la lesión manifiesta de la mucosa.- En otros casos, la susceptibilidad genética a la enfermedad no puede ser demostrada en forma inmediata, por cuanto los individuos ingieren gluten normalmente en su dieta, sin mostrar alteraciones de la mucosa intestinal. Sin embargo, la atrofia vellositaria puede aparecer más adelante en el curso de su vida. En este caso, se le define como enfermedad celíaca latente.- Dadas las frecuentes dificultades diagnósticas de la enfermedad, es importante minimizar los daños, desarrollando los máximos esfuerzos en la detección precoz de la EC, siendo este el objetivo central del Proyecto, enmarcado en una política de Atención Primaria de la Salud (APS), tendiendo a controlar tempranamente la enfermedad, evitando así los aspectos más severos en su evolución, el incremento de la desnutrición y de la mortalidad infantil y, consecuentemente, disminuyendo los costos de atención.- Se ha podido establecer, que otras enfermedades están frecuentemente asociadas con la EC; tales como Diabetes tipo 1 (insulino dependientes), pacientes con Sindrome de Down, dermatitis herpetiforme, síntomas neurológicos, Epilepsia y enfermedades autoinmunes.- Acciones previstas para la consecución de este objetivo:- 1) Realización de estudios de screening serológico y biopsia yeyunal, en pacientes sintomáticos, asintomáticos, familiares de primer grado de pacientes celíacos (padres, hermanos, hijos) y aquellas personas con enfermedades frecuentemente asociadas a la EC.- 2) Apuntar a la elaboración paulatina de un árbol genealógico del grupo familiar, que permita establecer claramente la incidencia de factores hereditarios entre los familiares de primer grado del paciente celíaco.- 3) Entre las acciones encaminadas al cumplimiento de lo establecido en 2), figuran el mantenimiento de una dieta con gluten, entre los familiares que tengan una morfología normal de la mucosa del intestino delgado, con realización periódica de screening serológico y/o biopsia yeyunal como procedimiento de control.- 4) El seguimiento regular de pacientes (frecuencia de contactos), en lo concerniente a controles, continuidad de la dieta, atención de aspectos particulares del paciente y su relación con el entorno familiar; cuyo soporte estriba en la acción mancomunada de médicos, nutricionista, psicólogo y asistente social que conforman el equipo, que es fundamental para dar eficaz cumplimiento al tratamiento y recuperación del paciente.- 5) Coordinación de acciones con el Ministerio de Desarrollo Social para la atención de pacientes celíacos en áreas de emergencia social.- Objetivos específicos- a) Establecer un relacionamiento fluido entre el Equipo multidisciplinario departamental y las Instituciones de Salud Privada.- b) Desarrollo de una alimentación sin gluten (sin TACC), a la vez que equilibrada de acuerdo a las necesidades nutricionales del paciente, que le confieran una mejor calidad de vida, permitiendo una natural integración familiar y social.- c) Control del contenido de productos alimenticios y medicamentos.- d) Estudio de las características del núcleo familiar y su entorno que permita formular estrategias diferenciales de atención.- e) Explicitación de los trastornos mentales que más frecuentemente se asocian a EC.- f) Desarrollo de redes de apoyo comunitario.- Acciones previstas- Con las Instituciones de Salud Privada, instrumentar acciones complementarias, de interconsulta e intercambio de información en la atención de pacientes celíacos.- En los aspectos nutricionales, brindar información acerca de cuáles son los alimentos libres de gluten por naturaleza y aquellos que conforman el listado de alimentos ya analizados registrados en la Guía Básica de la Asociación Celíaca del Uruguay (ACELU).- Para los pacientes que así lo requieran por efecto del déficit nutricional, se establecerán suplementos vitamínicos al inicio del tratamiento, hasta eliminar los síntomas de malabsorción.- En pacientes con enfermedades asociadas a EC, deberá seguirse un estricto control alimentario, dado que a una dieta sin gluten se agregan las especificaciones nutricionales propias de tales situaciones.- Acciones que propendan a la generación de una nueva cultura culinaria, difusión de recetas, etc.- Estricto seguimiento en la entrega de las canastas complemento de INDA.- Atención para una alimentación adecuada durante el embarazo.- Como acciones complementarias, estarían las de propender localmente a la creación de microempresas para la elaboración de alimentos libres de gluten.- Así como en determinados núcleos poblacionales, estudiar la posibilidad de fomentar el establecimiento de huertas familiares para autoconsumo.- De estas acciones complementarias, podrían derivarse beneficios tales como una reducción del costo de la 'canasta familiar' para alimentos sin TACC, con el consiguiente descenso de los porcentajes de desnutrición.- Aquellos productos alimenticios y medicamentos que se desconozca o pueda presumirse un contenido en gluten, serán sometidos a análisis químicos en acción complementaria con la Cátedra de Inmunología de la Facultad de Química. Dando posterior difusión de los resultados y las consiguientes recomendaciones.- En lo social, al inicio establecer un diagnóstico primario del núcleo familiar. Atendiendo al criterio de que cada núcleo es único, que tiene sus particularidades y que por cierto se tomarán en cuenta al momento del tratamiento específico de ese

paciente.- Otro aspecto conceptual que al momento de desarrollar acciones se deberá tener en cuenta, es que al enfrentar situaciones adversas y en las más diversas condiciones, no todos los individuos que las atraviesan tienen la capacidad de conservar e inclusive de incrementar sus fortalezas. De la observación de esas características personales, dependerán también las acciones a emprender. De todas maneras, es posible esbozar a grandes rasgos estrategias diferenciales para la atención del paciente celíaco y su entorno familiar.- Si consideramos núcleos familiares en condiciones de extrema pobreza, veremos que no existe una uniformidad en sus características y que básicamente diseñaremos dos estrategias diferenciales.- Un nivel podría ser el de un paciente celíaco que convive con una problemática familiar muy aguda (desocupación, bajo nivel educacional, alcoholismo, drogadicción); una familia desestructurada, (donde los roles y los lazos afectivos se han debilitado profundamente). En este caso, la estrategia a seguir con el paciente no puede eludir el simultáneo tratamiento de la problemática que le rodea.- Otro nivel que se puede apreciar, en condiciones de extrema pobreza, es que el núcleo familiar puede estar bien estructurado e incluso hasta fuertemente estructurado, como es el caso de muchos núcleos cuyo jefe o cabeza de familia es una mujer, o de familias donde existe un nivel educativo y cultural tal que permiten marcar pautas con roles definidos y sólidos lazos afectivos. En estos casos, se puede aspirar a algo más que la entrega de la canasta complemento de INDA para celíacos, y el tratamiento se puede proyectar más rápidamente hacia la autosuficiencia alimentaria, si se les proporcionan los recursos adecuados. Eventualmente, esa autosuficiencia alimentaria se podría incentivar por la vía de la huerta familiar, por ejemplo.- En otro nivel, que posiblemente agrupe un importante número de núcleos familiares con características no homogéneas (problemáticas diversas), pero que tienen en común un escaso poder adquisitivo, se puede aspirar al desarrollo de una mayor cultura culinaria para celíacos, si se dan condiciones para la instrumentación de una 'canasta familiar', de costo reducido, de acuerdo a sus ingresos.- Y finalmente, aquellos núcleos familiares que por su poder adquisitivo tienen la potencialidad de encarar sin dificultades, una dieta adecuada sin gluten, más variada, atractiva y bien equilibrada.- El criterio de asociar los trastornos mentales que más frecuentemente acompañan una determinada enfermedad, resulta ineludible al momento de emprender acciones con un enfoque integral de salud.- Por lo pronto, las acciones a seguir del punto de vista farmacológico y psicoterapéutico, obviamente no serán las mismas para el tratamiento de un trastorno del estado de ánimo, que si se tratara de una de las diversas categorías que consensuadamente se definen como trastornos de ansiedad.- Entre las acciones tendientes a lograr un mayor apoyo y participación de la comunidad están aquellas encaminadas con fines informativos, como ser elaboración de folletos, librillos, artículos periodísticos, entrevistas radiales y televisivas. Del mismo modo, charlas periódicas por el equipo de técnicos, orientación sobre ayudas sociales y económicas que brinda el Estado, mayor interacción con instituciones de enseñanza, empresas, organizaciones no gubernamentales y familiares de pacientes, organización de jornadas de difusión y apoyo solidario.- Resultados esperados de las acciones".

SEÑOR PRESIDENTE.- Sugiero a la doctora Seguí que abrevie, porque a todos los Diputados se nos entregó este documento. La práctica habitual es que cuando se reparte algún documento, los Diputados lo lean y lo estudien.

SEÑOR VEGA.- Nosotros vamos a leer este documento. Me parece que el intercambio de ideas es mucho más rico e importante.

SEÑORA SEGUÍ.- Correcto.

Ahora iba a leer lo más importante del proyecto. En el documento figuran los resultados esperados para las acciones, el aspecto estructural y funcional de la asignación -es decir cómo pensamos estructurar todo lo que hemos planeado- y un presupuesto anual por rubros, para el cual se consultó especialmente a la contadora Gilda Suárez. Este presupuesto queda a consideración de la Comisión para su discusión.

Al final del documento figura el equipo multidisciplinario departamental, que estaría integrado por instituciones de salud privada, por un equipo coordinador regional compuesto por tres miembros, por una Intendencia Municipal que atiende a cada departamento -en este caso el proyecto es de la cuenca lechera, pero aspiramos seriamente a que se haga en todo el país-, por el Ministerio de Desarrollo Social en cuanto a la atención de áreas de emergencia -quisiera aclarar que este proyecto ya está avalado por el Plan de Emergencia Social, por la señora Ministra Arismendi-, por los Centros Terciarios Capitalinos -que incluyen interconsulta, paraclínica y asesoramiento-, por el INDA -también ponemos una fecha aparte- y por la Red de Apoyo Comunitario, es decir, los grupos de celíacos maragatos que hay en distintos departamentos. Algunos

de estos están en estrecha vinculación con ACELU y, otros, no tanto, a veces por falta de interés o por ignorar las vías de comunicación.

También habrá un equipo coordinador regional que actuará junto a ACELU, el Ministerio de Desarrollo Social, la Universidad de la República, el Ministerio de Salud Pública y la Dirección de ASSE, el Hospital Pereira Rossell, el Hospital de Clínicas y el Hospital Maciel -en especial con gastroenterólogos de adultos- y estará en comunicación con Canelones, Colonia, Florida, San José y Flores. Esto apunta a que la ley aprobada en el año 1989, que contempla a organizaciones como la Asociación Celíaca del Uruguay que ha hecho esfuerzos loables y enormes por los celíacos de nuestro país, no ha sido suficiente hasta el momento.

En ocasión del proyecto original, hasta el 22 de enero de 2005, había 172 pacientes celíacos maragatos; actualmente, hay 185. Una señora que vino en representación del departamento de Florida nos comentó, en forma anecdótica, que el último adulto diagnosticado tiene más de sesenta años. En San José hay un paciente de setenta y cinco años y se le estaba tratando por un trastorno depresivo mayor.

Resumiendo, queremos un diagnóstico precoz de la enfermedad como objetivo central, aplicando el plan central sobre el cual el Ministerio de Salud Pública nos ha insistido a todos, como técnicos, médicos, y especialmente a los pediatras: la atención primaria de salud.

Cuando el paciente, con sus primeros síntomas, va por primera vez a ver al médico no hay que subdiagnosticar la enfermedad porque ya lo está y estadísticamente no estamos haciendo clones celíacos. Hay "screening" unificados, que los hemos hecho a través del plan piloto de San José y es a lo que apuntamos. No debemos generar una descentralización de equipos multidisciplinarios. Debe haber equipos multidisciplinarios departamentales; todos nos formamos en las mismas Facultades, ya sea la de Química o la de Medicina, y podemos trabajar en equipo. En cuanto a los equipos multidisciplinarios, se plantea que los especialistas deben ser gastroenterólogos, pediatras, psiquiatras, psicólogos, nutricionistas y asistentes sociales. Esos equipos multidisciplinarios son nombrados en cada departamento. Como proyecto nosotros planteamos -esto se debe discutir- que los nutricionistas y los asistentes sociales pueden ser presupuestados a través de las comunas departamentales y que el Ministerio de Salud Pública presupueste al resto de los técnicos de esos equipos multidisciplinarios.

Cuando hacemos referencia a estos equipos, estamos hablando de dividir, descentralizar y sacar de Montevideo. Hay que descentralizar; Montevideo tiene que dejar de ser la cabeza de este país, y conste que habla una montevideana que ha estado viviendo ya cuatro años en San José; conozco las dos caras de la moneda. Montevideo no puede ser el único eje. Aquí hay mamás presentes, como la señora Doris Sosa, que tiene tres hijas celíacas y vivía en un rancho con piso de tierra; las descompensaciones psiquiátricas y psicológicas que ha vivido esa familia han sido serias, llegando hasta intentos de autoeliminación.

Cuando planteamos un diagnóstico precoz bajo el pronóstico de APS, del Ministerio de Salud Pública o las comunas departamentales, debemos unificar todo en un equipo regional. Nosotros planteamos que sean tres integrantes, pero queda a consideración de los legisladores y según el interés que puedan tener en este proyecto, si son veinte, tres o uno, y qué autoridades designan.

El equipo regional que proponemos estaría compuesto por el químico farmacéutico Enrique Rodríguez Denis, por el licenciado en ciencias biológicas Carlos Seguí y por la licenciada en psicología -docente actual de la Facultad de Psicología- Dinorah Venturino, quien no pudo estar presente porque tuvo una sesión de quimioterapia. Esta es una propuesta; no quiere decir que sea inamovible y que los nombres tengan que ser estrictamente esos. Se trata de la propuesta de quien ha redactado el proyecto; nos han ayudado a hacerlo.

Queremos destacar que este trabajo ha sido absolutamente honorario. Nosotros no hemos percibido absolutamente nada; el Grupo Celíaco Maragato, el Grupo Celíaco de Florida y el Grupo Celíaco de Canelones no han percibido nada. En las iniciativas que hemos tenido, cuando hemos ido a la prensa y cuando le entregamos el documento a la Diputada Travieso y al Diputado Casas -que es testigo- en ningún momento hubo presión alguna o una situación fuera de lugar. Se trata de un desarrollo social real. Por favor señores legisladores, les pedimos que presten atención, porque no por casualidad esta gente quiso estar hoy acá acompañándonos.

Entonces, debemos descentralizar, pero unificando el anatomopatológico y la serología. En esto fuimos cruciales: no queremos que haya equipos multidisciplinarios en los cuales cada uno tenga su chacra de

estudio serológico y estudio anatomopatológico. Queremos que la anatomía patológica y la serología sean fiscalizadas por las autoridades que designen el Ministerio de Salud Pública y la Facultad de Química -su Decano actual es el Profesor Nieto, grado 5-, mediante su Cátedras de Inmunología, Inmunobiología y especialmente Inmunopatología, y que den las pautas de esa centralización. Se deben centralizar todas esas biopsias y esos estudios serológicos en un equipo único de Montevideo o, si es regional, en San José o Colonia, pero que sean las autoridades facultativas las que unifiquen esto. No se puede hacer una biopsia en Canelones y otra en cualquier otro lado, porque eso no nos permite realizar una comparación científica, no nos permite evaluar científicamente los resultados. No es lo mismo un equipo multidisciplinario bien entrenado, formado y jerarquizado, con autoridades de trayectoria científica, como ocurre con la Sociedad Uruguaya de Pediatría para gastroenterología pediátrica, o con la Facultad de Química que tiene gente muy bien formada en Inmunología, que gente que tenga, por ejemplo, un solo título de técnico laboratorista; y lo digo sin ningún desprecio.

Por último, queremos que haya una interrelación dialéctica, dinámica, con grupos de apoyo, con los entes estatales, el Ministerio de Salud Pública y las respectivas comunas departamentales, destacando especialmente que en el proyecto están la Red Alimentaria y la Red Medicamentosa, que también debe ser rigurosamente controlada, ya que por ley el control no debe ser menor a seis meses y hemos constatado que esto no se cumple. No queremos decir esto con fines querellantes; estamos preocupados porque genera mucha incertidumbre a estas familias maragatas. En la hipótesis de que los señores Diputados tuvieran un hijo con esta enfermedad, les pregunto si les dirían en un cumpleaños que no pueden comer torta; también pregunto si a un adolescente se le puede decir que no puede tomar cerveza porque tiene cebada; lo mismo digo para un adulto que no puede tomar un whisky o comer una torta. No es fácil adaptarse a una dieta sin gluten; no es fácil adaptarse a una enfermedad para la cual aun no se ha descubierto un medicamento que permita curarla o minimizar sus efectos. La dieta estricta es lo único que salva al paciente.

Entonces, el objetivo es hacer un diagnóstico precoz por APS, lograr una descentralización con unificación de criterios anatomopatológicos e inmunopatológicos por las Facultades de Medicina y Química, con sus Cátedras y autoridades respectivas, y lograr una interrelación dialéctica y dinámica de los grupos de apoyo con los entes estatales, el Ministerio de Salud Pública y las respectivas comunas.

Culmino mi intervención con un pensamiento que es muy sano y loable. El doctor Macedo nos enseñó una vez que no hay luz sin consecuencias. Creo que hay que empezar a sacar la luz de esta ley que desde el año 1989 quedó un poco apagada; quedó a media luz. ACELU ha hecho muchos esfuerzos al respecto, pero no fueron suficientes, porque no se llegó al resto del país. Entonces, apostamos a que se pueda trabajar, a que se creen fuentes de trabajo, a que se unifiquen los criterios de diagnóstico y se tome con seriedad esta enfermedad, que no se subdiagnostique, por favor, porque las consecuencias en gastos, en internaciones en centros hospitalarios terciarios -los colegas médicos saben a qué nos referimos- y las complicaciones nutricionales, psicológicas y sociales de esta enfermedad son realmente duras. En este sentido, sobran los testimonios de personas que están aquí y que pueden hablar con mayor autoridad que yo.

SEÑOR VEGA.- No entiendo bien de dónde parte el planteo; no sé si el punto de partida es la discriminación. Lo más cómodo para mí sería decir: "¡Qué bien!", ustedes se van y después vemos. Pero me parece que vale la pena plantear alguna interrogante.

Podría haber una asociación de insuficientes cardíacos, que no tienen mejor suerte. Si se parte de la discriminación, estamos hablando de una cosa. Reitero: a los enfermos cardíacos no les va mejor en los hospitales, por lo menos hasta ahora.

Por otra parte, ¿estamos hablando de la incapacidad médica de hacer un diagnóstico, de la burrez médica? ¿De qué estamos hablando?

En este país hay leyes que no se cumplen. No solo no se cumple esta ley sino otras tantas. La propuesta será que algún día empecemos a cumplir las leyes que tenemos, que son un montón.

Además, hay incapacidades médicas que no podemos solucionar por más ley que hagamos.

Puedo aceptar un grupo de trabajo sobre la enfermedad celíaca -presupuestal como usted está planteando- como forma de evitar la discriminación, pero hay cosas que no se van a resolver con este grupo ni con otro.

En la medida en que no se clarifiquen algunos puntos, no comprendo cuál es el objetivo del planteo. Si me dicen que parten de la base de que son discriminados por ser enfermos celíacos, tomo una posición.

Podemos hacer grupos regionales de celíacos, de lectopirosis, de cardíacos o de diabéticos, pero lo que vamos a lograr es la desagregación de las enfermedades y no lo que se busca, que es que las cosas sean atendidas agregadamente; se trata de no desagregar más cosas de las que ya tenemos desagregadas. Para quienes no son profesionales de la salud aclaro que "desagregación" es cuando uno va a un médico y le hacen un pase al traumatólogo, después al cardiólogo, y así el paciente se vuelve atleta pero no se cura, porque se desagregó absolutamente todo.

Entonces, ¿el camino es seguir desagregando o tomar conciencia de esta enfermedad y ponerla en otro plano?

No encuentro aún una justificación para un grupo de trabajo de estas características.

SEÑOR FREITAS.- Voy a hablar como padre de una niña celíaca diagnosticada en 1996.

Quizá el señor Diputado no entendió la incidencia que tiene esta enfermedad y que a raíz de ella se desencadenan un montón de enfermedades asociadas que se podrían eliminar con una dieta, ni siquiera hablamos de medicación. Se trata de la intolerancia a un alimento. Nosotros comemos pizza, tallarines, ñoquis, pero ellos no pueden tolerarlos. Venimos de una cultura española e italiana en la que se usa la harina para muchas cosas, pero los celíacos no pueden comer nada que tenga ese ingrediente.

Esta enfermedad se puede resolver con un diagnóstico precoz y una dieta. Creo que el señor Diputado no llega a captar el alcance de todo lo que se puede evitar, inclusive, en lo relativo a los costos, con relación a las enfermedades asociadas.

SEÑOR VEGA.- Creo que por este camino no nos vamos a entender. Yo no estoy a favor ni en contra del planteo; no me ponga en una posición que yo no me pongo. Ustedes hacen un planteo y yo les contesto. Si este tema se plantea desde la discriminación, lo puedo llegar a entender; pero miren que en este país hay niños que se mueren por enfermedades mucho más sencillas que esta.

SEÑOR FREITAS.- Queremos una mejora en la calidad de vida.

SEÑOR VEGA.- Estamos de acuerdo, pero lo que no termino de entender es qué beneficios brindamos si armamos un grupo de este tipo. Se habla del diagnóstico precoz, pero eso no puede depender de un grupo sino que es parte de la medicina. Si partimos de la base de que los médicos somos burros, bárbaro; podemos partir de esa base, pero esto no se va a arreglar con un grupo de trabajo.

SEÑOR OLANO LLANO.- A mí, que no soy abogado y soy legislador por primera vez -y seguramente por única vez-, me acaban de desasnar en cuanto a que existe una ley de este tipo, pues no lo sabía.

Me doy cuenta que ustedes han trabajado con mucha fuerza en este tema. Creo que hay que felicitarlos, por el hecho de que la gente se reúna y discuta estas cosas, porque pueden empezar a aparecer soluciones para algunos problemas.

Si no entendí mal, lo que propone este grupo es un plan para que se cumpla la ley; se trata de un plan de ejecución tendiente al diagnóstico precoz, etcétera. Entonces, lo que habría que hacer es analizar si este es el mejor plan o no, o si se puede mejorar.

En ese sentido, creo que el Ministerio de Salud Pública es el que debe llevar a cabo esta tarea a través de sus unidades ejecutoras en la parte pública y obligar y controlar a los prestadores privados de salud. La Dirección Nacional de Salud del Ministerio es la que debe estudiar la incidencia de esta enfermedad, si la problemática es real y si corresponde crear un plan. Tal vez, este pueda ser un gran aporte al respecto.

En principio, creo que el esfuerzo y la preocupación son excelentes y que este tema debería ser planteado en el Ministerio de Salud Pública. Quizá, la Comisión pueda enviar una nota a la señora Ministra comunicándole que los hemos recibido y que el plan que han presentado nos parece importante. Si ustedes solicitan una

entrevista en el Ministerio y entregan este material directamente, podemos hacer una nota diciendo que los recibimos, que compartimos la preocupación y que este plan puede ser un punto de partida para empezar a trabajar en este tema.

SEÑOR CASAS.- Quiero destacar la labor de este grupo de gente que está trabajando honorariamente desde hace mucho tiempo en procura de paliar esta enfermedad. Sabemos que han venido trabajando en forma honoraria, preocupándose del tema en diversos ambientes, tanto de las ciudades como de la campaña. Eso hace que uno, como Representante del departamento, cuando le solicitan venir a exponer la problemática o a realizar un planteo -sabiendo que viene de gente que está trabajando desinteresadamente y muchas veces a tracción a sangre-, se sienta en la obligación de apoyarlos. Por ese motivo, queremos agradecer a la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social que les haya dado la oportunidad de venir a plantear su problemática.

Como decía el señor Diputado Olano Llano, creemos que, como Comisión de Salud Pública y Asistencia Social, deberemos propiciar ante el Ministerio de Salud Pública que se estudie este u otro proyecto, pero que haya una respuesta al respecto. Creo que eso es lo que pretende la delegación de nosotros y del Poder Ejecutivo.

SEÑOR PRESIDENTE.- Quiero recordar a la delegación presente y a los señores Diputados que las sesiones con invitados no son deliberativas, sino informativas. En base a ello, si los señores Diputados formulan preguntas, solicitamos respuestas, pero no vamos a entrar en una discusión; la Comisión luego dictaminará lo que se hará.

No vamos a coartar la posibilidad de hablar a nadie, pero les pedimos la mayor brevedad posible, porque a la hora 16 se reúne el plenario en forma extraordinaria.

SEÑORA CARDOZO.- Soy madre de una paciente celíaca.

Se han planteado muchas dudas. Una de ellas consiste en cómo costeamos los padres las consecuencias de una enfermedad celíaca.

Discrepo con lo que se dijo acá, porque nadie está tratando de menos a unos o a otros, pero hay padres que no podemos paliar la enfermedad de los celíacos. Menciono nuestro caso, que nos cambió la vida. La enfermedad genera un costo elevado. A eso se venía acá, para ver si alguien puede ayudar a la gente que no tiene cómo costear los tratamientos para esa enfermedad. Se planteó el caso de los cardíacos, pero ellos toman un par de pastillitas, hacen una vida sana, y están bárbaros. En cambio, un niño celíaco, como es el caso de nuestra hija, debe hacer dieta durante meses y con una sola miga de pan, todo se va por la borda.

Es realmente preocupante el tema económico en la familia; una familia humilde no tiene cómo paliar la enfermedad. Esa es una preocupación que tiene la Comisión de Celíacos.

Además, hay discriminación hacia la gente celíaca del interior del país. Sin querer ofender a nadie, quiero decir que muchas veces hemos tenido que luchar para conseguir información, porque todo se centra en Montevideo, y no se puede venir siempre a Montevideo. En el interior del país tiene que haber un grupo que te ayude y ampare, como lo hacían ellos. Por amor al arte, ellos nos dan materiales, pero, como todo, tienen su límite; tienen que poner dinero de su bolsillo para ayudar a la gente.

Otro tema de preocupación es que uno compra un alimento pero, ¿quién lo supervisa? Muchas veces me planteé la duda en cuanto a si podrán comer determinado alimento. Otra inseguridad que tenemos los padres tiene que ver con el seguimiento que se hace de los productos -me refiero a sus componentes químicos, a su proceso y elaboración- para ver si es apto o no para un celíaco. Los alimentos ya de por sí son sumamente costosos y nadie garantiza que se puedan consumir o no, porque quizá no fue hecho un análisis apropiado. ¿Quién fiscaliza eso? Es un tema importante también. Compro determinado producto porque está en la lista, ¿pero a los padres nos aseguran que ese producto se sigue supervisando?

SEÑOR SEGUÍ.- Soy licenciado en Ciencias Biológicas.

Con respecto a lo que está planteando, quiero decir que de lo que se trata es de que esto sea un aporte a un probable modelo de atención primaria de salud en términos generales, tal como se debe plantear.

Esta enfermedad tiene, precisamente, las características que se han mencionado. Si bien se puede estar avanzando en materia de investigación en una enzima que, aparentemente, es responsable de que el gluten no se descomponga en la pared intestinal y, por lo tanto, no degenere en mecanismos autoinmunes, se está en una primera etapa de desarrollo, en fase 1 de estudio en otros lugares del mundo, por lo que cabe esperar que todavía transcurra un lapso importante.

Las implicancias de la enfermedad hacen necesario, en primera instancia, la realización de una biopsia yeyunal; responde al carácter infradiagnosticado que tiene la enfermedad. Está mandatado por ley que se tiene que pasar las nóminas de celíacos a Salud Pública. Todas las características de la enfermedad -asintomática, silente, enfermedad latente, en la que muchas veces los síntomas son muy sutiles- llevan a la necesidad de que eso sea así.

Asimismo, a nuestro entender, esta enfermedad también debe ser atendida desde el punto de vista psicosocial; es decir, tiene que haber un estudio realmente concienzudo del núcleo familiar, con la consecuencia de la elaboración de un árbol genealógico primario, en el que ulteriormente se tenga posibilidad de hacer un estudio genético más serio, lo que sería un "screening genomic autosomal". Esa puede ser la proyección. De esa manera, se tendría una idea de la incidencia que tiene la enfermedad en familiares de primer grado; esto es: hermanos, padres, hijos y demás. Es una especie de iceberg, cuya punta más saliente es la faz sintomática de la enfermedad. Por un lado, podemos encontrar factores genéticos que la determinan y, por otro, por medio de la biopsia, podemos detectar la lesión o no de la pared intestinal. De esa forma, pasamos de los sintomáticos a los asintomáticos silentes y, en la base, podemos encontrar a los celíacos latentes, es decir, a aquellos que en el curso de su vida pueden tener la enfermedad. Esto requiere un seguimiento real. Preparar las condiciones para ulteriores trabajos de investigación en materia del árbol genealógico familiar es una real política de prevención de salud. Pensamos que, en ese sentido, este puede ser un aporte interesante para el desarrollo de políticas serias, que apelen a la Academia, a la intervención de la Universidad de la República directamente en todo esto que estamos señalando. Desde ese punto de vista, hemos pensado en este conjunto de acciones.

Otro aspecto es la idea de la descentralización...

SEÑOR PRESIDENTE.- Reitero que los Representantes tenemos una sesión extraordinaria a la hora 16; por ese motivo, habíamos pedido muchísima brevedad.

SEÑOR SEGUÍ.- La idea de descentralización, con financiamiento y aportes de recursos de las Intendencias Municipales junto con el Ministerio de Salud Pública, creo que es una idea interesante, que da participación local, que permite descentralizar y llevar la atención primaria de la salud en términos reales. En ese sentido, cuando ustedes puedan ver estos diagramas y las relaciones de un equipo multidisciplinario departamental y las posibles relaciones del equipo regional... Como toda obra es perfectible.

SEÑORA SEVERIO.- Brevemente, quiero decir que creemos necesario aportar a los señores Diputados el material de la Asociación Celíaca del Uruguay, que implica la ley, los estatutos fundacionales y los propósitos y objetivos.

SEÑORA DAMASCO.- Quiero señalar que no entiendo muy bien el proyecto que ellos presentaron, pero creo que las cosas que se dan en la capital es porque surgieron de la capital, y lo que ellos plantean ya está dentro de la Asociación. Hemos hecho una cantidad de movimientos. Hace pocos días hemos venido a hablar con el secretario de un legislador por la ley de protección al celíaco y estamos tratando de unificar el país; nosotros no podemos hacerlo. Creo que esto está todo dentro de la documentación que nosotros les vamos a presentar.

Se dijo por parte de un señor Diputado que se desagrega. Pienso que nosotros tenemos que agregar, porque esta enfermedad se manifiesta desde todos los órdenes de las distintas ramas de la medicina: ginecología,

odontología, etcétera. Entonces, en vez de abrirnos, tenemos que cerrarnos más en ese aspecto, que todos estén pendientes.

SEÑORA ACEVEDO.- Me da pena que el señor Diputado no haya entendido. Vinimos con un proyecto para hacer un aporte. Lo que pedimos es que la ley se cumpla y en eso estamos todos juntos. El señor Diputado sabe que estamos trabajando en esto desde hace mucho tiempo. La idea es que la ley se cumpla y que podamos trabajar mejor, con más respaldo y compromiso de la salud pública.

SEÑOR VEGA.- Leí rápidamente la ley; lo voy a hacer nuevamente porque capaz que me equivoco, pero no le encuentro ninguna relación con el proyecto. Estoy de acuerdo con que ésta y todas las leyes se cumplan; pero la ley no dice lo que dice el proyecto que ustedes plantean. No quiero discutir, pero no lo dice.

SEÑOR PRESIDENTE.- Quisiera saber si ustedes han sido recibidos por el Ministerio de Salud Pública o si han pedido audiencia.

Por otra parte, quiero señalar que yo también soy médico, practico la medicina interna y hago atención privada de salud hace diez años y puedo decir que la mayor parte de los celíacos de la región donde vivo, en el departamento de Colonia, los he diagnosticado yo y los trato yo. Por eso me extraña que en el proyecto no haya un internista, porque muchos de los celíacos adultos son habitualmente diagnosticados por los médicos de medicina interna. Por lo tanto, he comprendido y conminé a que las exposiciones fueran cortas porque somos todos médicos, menos el señor Diputado Casas, que es veterinario, y entendemos las facetas médicas.

Este proyecto desde el punto de vista de la atención privada de la salud me parece muy bueno, pero las baterías deben estar dirigidas, por sobre todas las cosas, al Ministerio de Salud Pública, que es el que tiene que incluir estos programas, estos planes en un futuro sistema nacional de salud, como ha anunciado la señora Ministra. Los legisladores no hacemos los sistemas de salud, no ejecutamos programas; tenemos funciones de fiscalización, control y legislación. Como dice el señor Diputado Vega, que se hayan cumplido o no los parámetros de la ley, no es tarea de los legisladores. La tarea del legislador es revisar si se cumplió o no con las normas, denunciar, fiscalizar y controlar, pero la responsabilidad recae en otro saco y este tal vez hay que ir a buscarlo al plano del Poder Ejecutivo.

Coincido con los lineamientos básicos del proyecto y que hay que atenderlo y estudiarlo, pero va a tener que ser elevado al Ministerio de Salud Pública, que es el que dictamina los programas y proyectos de la salud en este país.

SEÑORA SEGUÍ.- Estoy totalmente de acuerdo y no quiero hacer perder más tiempo a los señores Diputados que tan gentilmente nos han recibido para tratar este tema, con las discrepancias que hacen a la democracia. No se trata de disgregar. Discrepo totalmente con la exposición del señor Diputado Vega, pero eso lo hablaremos en otro momento.

El señor Diputado Casas tuvo la iniciativa de que viniéramos a la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social. Y lo hicimos por respeto a él -con quien opinamos filosóficamente muy distinto-, que gentilmente y sin intención de ningún otro tipo más que social nos sugirió esta idea. Este es un proyecto estrictamente social. Simplemente, me limito a decir esto porque hay mamás que apenas conocen Montevideo, hay familiares y celíacos de Canelones y Florida.

El señor Diputado Casas nos dijo: "El único médico de cuatro patas voy a ser yo". Y lo dijo porque es veterinario. Que me desmienta el doctor si no es así. Por lo tanto, me queda claro que somos todos médicos, menos el señor Diputado Casas.

Este proyecto va a ser elevado al Ministerio de Salud Pública, pero destaco especialmente que queríamos hacerlo pasada esta instancia, más allá que ACELU lo haya pedido o no, y por respeto al señor Diputado Casas vinimos primero a la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social. Pero, la Ministra nos lo exigió personalmente -porque nos conoce-, junto con Tabaré González y con el Subdirector General de Salud, el doctor Gilberto Ríos... Este proyecto no solamente entra en el Plan de Emergencia sino también en el Presupuesto Nacional de Salud.

Hemos venido con humildad -lo vamos a hacer siempre así- a dar a conocer este proyecto que no es estático, inmodificable, estatua, sólido e irrefutable; jamás pensamos eso, no trabajamos así nunca. Este proyecto es de interés nacional. Si lo hicimos a través de esta Comisión fue porque democráticamente correspondía y por respeto al maragato Diputado Casas, quien tomó la iniciativa. No hizo lo mismo la Diputada Travieso; cada uno hace lo que quiere.

También la señora Ministra de Desarrollo Social incluyó esta iniciativa en el PANES en enero de 2005. Ahora sí vamos a ir con las autoridades del Ministerio de Salud Pública. Pero esta es una primicia que los propios papás y la gente de Florida y Canelones no sabía, porque hasta que yo no terminara esta apreciación no podía decirlo públicamente en una entidad estatal.

SEÑOR PRESIDENTE.- Agradecemos su presencia.